

A TRANSIÇÃO DO HOSPITAL-CASA PARA OS PAIS DO RECÉM-NASCIDO PREMATURO E O PAPEL DA PARCERIA HOSPITAL-FAMÍLIA- EQUIPA DE INTERVENÇÃO PRECOCE

Inês Andrade Teles de Viterbo Correia

Provas destinadas à obtenção do grau de Mestre em Intervenção Precoce

Março de 2014



Instituto Superior de Educação e Ciências

INSTITUTO SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS

Escola de Educação e Desenvolvimento Humano

Provas para obtenção do grau de Mestre em Intervenção Precoce

Versão final

**A TRANSIÇÃO DO HOSPITAL-CASA PARA OS PAIS DO RECÉM-NASCIDO
PREMATURO E O PAPEL DA PARCERIA HOSPITAL-FAMÍLIA-EQUIPA DE
INTERVENÇÃO PRECOCE**

Autor: Inês Andrade Teles de Viterbo Correia

Orientador: Professor Doutor Nuno Amado

Março de 2014

Agradecimentos

À minha família pelo incentivo, a preocupação e a ajuda constante...

... Ao Flávio pela compreensão e incentivo...

...À Ní e Aninhas por estarem presentes e me manterem em modo “*reload*”...

...À Lena pela Amizade de Sempre...

... Às Fixes...

...Às minhas companheiras de mestrado “Joanas”...

...Às Associações de Pais de Prematuros - XXS e Pais Prematuros pelo reconhecimento da importância destes estudos, por tão prontamente se terem oferecido a ajudar e cuja divulgação do questionário foi tão importante para a recolha de dados...

...Aos Enfermeiros responsáveis pelas páginas do facebook “Ser Prematuro” e “Bebés prematuros” pelo investimento que fazem na ajuda aos pais de prematuros e pela ajuda na divulgação dos questionários...

...A todos os pais e mães que perderam um pouco do seu tempo com a resposta aos questionários...

...À equipa dos Francisquinhos por me receber e ajudar na recolha de questionários...

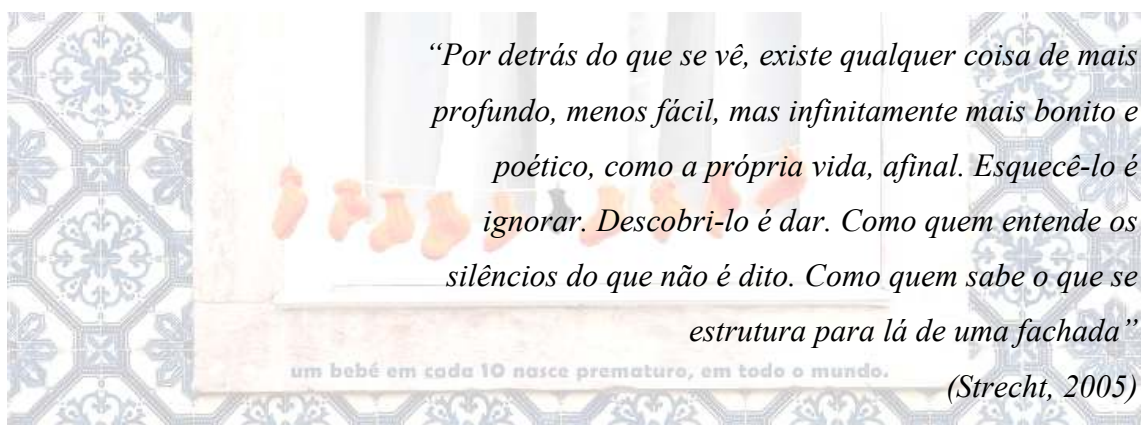
...Às Equipas Locais de Intervenção do Distrito de Lisboa que aceitaram participar no estudo...

... Aos professores Nuno Amado e Raquel Corval pela orientação no caminho a percorrer...

...A todos, o meu sincero agradecimento!

Dedicado a...

Cada um de dez bebês que nasce prematuro em todo o Mundo (em especial em Portugal) e respetivas famílias



Resumo

Conhecer as necessidades, a rede de apoio e o nível de stress dos pais de bebés prematuros é uma condição essencial para o desenvolvimento de práticas profissionais de qualidade no âmbito da intervenção precoce. Os programas de Intervenção Precoce centrados na família do recém-nascido prematuro, em que são delineados objetivos concretos orientados pelas necessidades evidenciadas pelas famílias, aumentam a possibilidade de melhorar os prognósticos de desenvolvimento destes bebés.

Uma preparação efetiva da alta hospitalar deve pressupor objetivos concretos, nomeadamente o incremento das competências parentais e sentimentos de confiança que levem a uma diminuição do stress sentido neste momento de transição para casa.

Este trabalho tem como principal objetivo determinar aquelas que são as principais perceções de uma amostra de pais de bebés prematuros (n=104) relativamente aos apoios recebidos e quais as necessidades, redes de apoio e stress, presentes no momento de transição do hospital para casa e ficar a conhecer as perceções dos profissionais (n=9) das Equipas Locais de Intervenção Precoce (ELI) relativamente ao papel da Intervenção Precoce no momento da transição para casa.

Os resultados mostram que existem várias questões que não são discutidas com os pais no momento da preparação da alta, que os avós são a maior rede apoio informal e que as dificuldades em conciliar a vida pessoal com a profissional são as que os pais consideram mais stressantes. Em relação às ELI, os dados mostram que a articulação com as equipas do hospital não existe ou é muito rara. As ELI consideram pertinente e exequível a existência dessa articulação.

Palavras-chave

Necessidades, Redes de apoio, Stress Parental, Prematuridade, Hospital UCIN, Transição, Intervenção Precoce na Infância.

Abstract

Knowing the needs, the social support and the stress level of parents of premature babies is an essential condition for the development of quality practices in childhood early intervention. The childhood early intervention programs are focused on the family of premature newborns, which are guided by the needs and concerns of the families, and increase the possibility of improving the prognosis of development of these infants. An effective discharge from hospital must be presuppose concrete goals and increase parenting skills and feelings of confidence, decreasing this way the stress levels on the time of transition to home.

The main aim of this study is to determine the main perceptions of a sample of parents of premature infants (n=104) for the support received and what are the needs, the social support networks and stress levels, present at the time of transition from hospital to home and, at the same time, know the perceptions of professionals (n=9) of the Local Intervention Teams about the role of early intervention on the transition to home. The results show that there are several issues that are not discussed with parents at the time of preparation of discharge, that grandparents are the largest informal social support, and situations like reconciling personal life with the professional life are issues that parents reported as the most stressful. About the Local Intervention Teams, the data show that the link with the hospital teams does not exist or is very rare. The Local Intervention Teams consider appropriate and feasible the existence of this link.

Keywords

Needs, Social Support, Parental Stress, Prematurity, Hospital NICU, Transition, Early Childhood Intervention

Índice Geral

Agradecimentos	V
Resumo	VI
Abstract	VII
Introdução	13
I PARTE – Enquadramento Teórico	15
1. Prematuridade	16
1.1 Definição, Prevalência e Etiologia	17
1.2 Complicações neonatais decorrentes da prematuridade	21
1.3 Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	22
1.3.1 Processo da alta hospitalar	24
1.4 Legislação Portuguesa útil a pais de bebés prematuros	28
2. Transição para a parentalidade na prematuridade	31
2.1 A vivência da hospitalização de um filho prematuro	32
2.2 A transição do hospital para casa	35
2.2.1 As necessidades da família face ao acompanhamento do filho em casa	37
2.2.2 As redes de apoio da família face ao acompanhamento do filho em casa	39
2.2.3 O stress dos pais face ao acompanhamento do filho em casa	42
3. Intervenção Precoce na Infância	44
3.1 Bases teóricas e conceptuais na Intervenção Precoce na Infância	45
3.2 Intervenção Precoce na Infância em Portugal	49
3.3 Equipas Locais de Intervenção	50
4. Parcerias Profissionais – Famílias	53
5. Objetivos do estudo	61
6. Questões de investigação	61

II PARTE – Enquadramento Metodológico	63
1. Características do estudo	64
2. Participantes	64
2.1 Caracterização da amostra (grupo I)	65
2.2 Caracterização da amostra (grupo II)	69
3. Procedimentos	70
4. Instrumentos de recolha de dados	71
5. Métodos de análise e tratamentos dos dados	73
 III PARTE – Discussão e Conclusão	 74
1. Apresentação e análise dos resultados	75
1.1 Apoios Recebidos	75
1.2 Necessidades	80
1.3 Redes de Apoio	82
1.4 Stress Parental	84
1.5 Resultados dos questionários das Equipas de Intervenção Precoce	87
2. Discussão dos resultados	90
3. Limitações do estudo	102
4. Conclusão	103
 Referências bibliográficas	 106
 Anexos	 120
A – Resposta ao pedido de autorização à Sub-Comissão Regional de Lisboa e Vale do Tejo SNIPI	121
B - Questionário (versão pais)	123
C - Questionário (versão ELI)	136

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Nados-Vivos 2001-2011	19
Gráfico 2: Nados-Vivos prematuros 2001-2011	19
Gráfico 3: Percentagem de Nados-Vivos Prematuros 2001-2011	19

Índice de Figuras

Figuras 1 - Fatores de risco para o parto prematuro	21
Figuras 2 – Divisão da vivência do período de hospitalização em três fases	34
Figuras 3 – Modelo de Progressão Parental	34
Figuras 4 – Quadro das necessidades dos pais durante o internamento	37
Figuras 5 – Quadro das Redes de Apoio Informal e Formal	39
Figuras 6 – Elementos constituintes das ELI	51
Figuras 7 – Diretrizes para a prática da IPI em contexto hospitalar	60

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Exemplo de um formulário que permite aos pais identificar necessidades e ajuda os profissionais a não deixarem de fora tópicos importantes	26
Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo o estado civil	65
Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo o distrito em que residem	66
Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias	66
Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo a constituição do agregado familiar	67
Tabela 6 - Distribuição da amostra relativamente à idade gestacional do bebé	68
Tabela 7 - Distribuição da amostra relativamente ao peso à nascença do bebé	68
Tabela 8 - Distribuição da amostra relativamente ao tempo de internamento do bebé na UCIN	68
Tabela 9 - Distribuição da amostra relativamente ao tempo de internamento do bebé no global	68
Tabela 10 - Distribuição da amostra segundo o local onde estão sediadas as equipas de IP	69
Tabela 11 – Distribuição da amostra relativamente à perceção do envolvimento no planeamento da alta hospitalar do seu filho	75
Tabela 12 - Distribuição da amostra relativamente ao grau de satisfação no planeamento e preparação feita para a alta hospitalar do seu filho	76
Tabela 13 - Distribuição da amostra relativamente à referenciação/encaminhamento para a equipa de IPI	79
Tabela 14 - Distribuição da amostra relativamente à importância que as famílias atribuem ao apoio da IPI	79
Tabela 15 – Resultados da escala das Necessidades	80
Tabela 16 – Resultados da escala das Redes de Apoio	83
Tabela 17 – Resultados da escala de Stress Parental	85
Tabela 18 – Distribuição da amostra relativamente à presença da equipa no planeamento da alta hospitalar	87
Tabela 19 - Distribuição da amostra relativamente à articulação com a equipa da UCIN	87
Tabela 20 - Distribuição da amostra relativamente à perceção que as equipas têm no que respeita à chegada precoce dos casos	88